Comisión de Salud Pública y Asistencia Social
S/C

Versión Taquigráfica N° 457 de 2006

ASOCIACIÓN DE TRABAJADORES DE LA SEGURIDAD SOCIAL

Ver exposición

Integración del Área Salud del BPS al Sistema Nacional Integrado de Salud

GRUPO DE PACIENTES PORTADORES DE ENFERMEDADES INFLAMATORIAS INTESTINALES

Ver exposición

Condiciones de atención y problemática social

Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 22 de marzo de 2006

(Sin corregir)

PRESIDE:	Señor Representante Luis Gallo Cantera.
MIEMBROS:	Señores Representantes Julio Basanta y José Quintín Olano Llano.
INTEGRANTES:	Señor Representante Pablo Martins.
INVITADOS:	Por la Asociación de Trabajadores de la Seguridad Social, señoras María Gzech, Mariella Servetto y Verónica Miranda, y señor Adolfo Bertoni.
	Por los Pacientes Portadores de Enfermedades Inflamatorias Intestinales, señoras Mónica García, Adriana Scasso y Mirna Méndez, y señores Luis Eduardo Carraco y Daniel de los Santos.

SEÑOR PRESIDENTE (Gallo Cantera).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión tiene el agrado de recibir a una delegación de la Asociación de Trabajadores de la Seguridad Social, integrada por las señoras María Gzech, Mariella Servetto y Verónica Miranda y por el señor Adolfo Bertoni, a quienes cedemos el uso de la palabra.

SEÑOR BERTONI.- Antes que nada, como corresponde, agradecemos a la Comisión que nos está recibiendo en el día de hoy.

Además, queremos aclarar que esta entrevista se solicitó en una situación distinta a la que tendríamos hoy, pero por respeto a la Comisión, en primer lugar, y por aquello de que "a Seguro se lo llevaron preso", en segundo término, nos parece importante trasmitir cuál era o es el problema.

El Banco de Previsión Social tiene lo que se llama el área de la salud que, en sentido estricto, son los antiguos servicios de salud de Asignaciones Familiares. Incluyen al DEMEQUI, el Departamento de Especialidades Médico Quirúrgicas —el único centro en el país que atiende niños con malformaciones congénitas; es uno de los tres que existen en América Latina-, el sanatorio Canzani -la segunda maternidad del país, especializada en partos de alto riesgo- y los seis centros materno-infantiles que están, uno en Pando, y los otros cinco, en Montevideo. En el origen, estaban en Asignaciones Familiares que, como saben, también tenía representación de los trabajadores en su Dirección. Luego de la dictadura, cuando se conforma la Dirección General de la Seguridad Social, se eliminan Asignaciones Familiares, el Consejo Central de Asignaciones Familiares y la representación de los trabajadores y empresarios en la dirección de estos servicios. Estos servicios se suman a las ex Cajas de Jubilaciones en toda la parte de recaudación y se forma la vieja Dirección General de la Seguridad Social que hoy, desde el punto de vista de la estructura, es lo mismo que el actual Banco de Previsión Social.

Más allá de que en más de una oportunidad vinimos a comisiones parlamentarias a plantear dificultades en el funcionamiento de esos servicios -algunas tenían que ver con el no pago de algunas compensaciones a compañeras y compañeros en determinadas circunstancias, la carencia de personal, los problemas de gerenciamiento- hasta setiembre del año pasado los servicios eran muy buenos en comparación con otros que se prestan en el Uruguay, tanto en el sector público como privado.

¿Por qué hago un corte en setiembre? Porque el 29 de marzo del año pasado asumió el nuevo Directorio y se conformó una novedad en el funcionamiento del Banco de Previsión Social

El área de la salud prácticamente era la cenicienta del Banco. En 1995, el entonces Presidente, contador Berchesi, intentó sacarla del Banco de Previsión Social. Felizmente, cometió errores porque junto con la idea de sacar esa área del Banco, también quiso nombrar trescientos excedentarios y sacar la Colonia Raigón de San José, lo que generó todo un movimiento que promovimos y se logró que el propio Gobierno de la época le indicara al contador Berchesi que desistiera de eso. A partir de ese momento, el área permaneció en el Banco de Previsión Social y a pesar de que tiene un importante presupuesto anual, de hecho no había mucha preocupación en los antiguos Directorios por su funcionamiento, con la excepción, tal vez, de los dos primeros años del doctor Saldain, como Presidente de la institución.

Con la asunción del nuevo Directorio el año pasado, planteamos los cuestionamientos que veníamos haciendo, sobre todo en cuanto a la manera en que era conducida el área, los problemas de gerenciamiento y de mandos medios, y eso motivó que por setiembre el Directorio resolviera no destituir a quien era el Gerente del servicio, doctor Héctor Lucián, sino mantenerlo como Gerente Técnico, y pone al frente del área al ingeniero civil Hugo Odizzio, es decir, un gerente administrativo de todo el sector salud. Aunque pueda sorprender que quien ocupe ese cargo sea un ingeniero civil, hemos notado un cambio importante. Se han tomado decisiones importantes. Se está trabajando con una orientación bastante compartible, desde nuestro punto de vista. Entendemos que en el origen de todo esto está que por primera vez hay un Director dedicado al tema -aparte de otros temas-, que es el contador Luis Casares que, como saben, fue Gerente General de la Caja Notarial y trabajó mucho en la construcción del seguro de salud de esa Caja.

A partir de estas modificaciones de nombres, señales, etcétera, se está trabajando mejor de lo que se venía haciendo y, por lo tanto, la calidad de los servicios se está mejorando. Además, desde la asunción del nuevo Directorio, se definió que, ante la perspectiva del Sistema Nacional Integrado de Salud, la línea del Directorio iba a ser fortalecer, potenciar y mejorar los actuales servicios para que, desde el Banco y sin alterar el lugar institucional, se puedan coordinar servicios con el resto del Estado e, inclusive, con la actividad privada en el futuro sistema a implementar.

Nosotros compartimos plenamente esta línea del Directorio. Nos parece una buena idea que se coordinen servicios. n Ya hay antecedentes en este último período. Por ejemplo, un convenio firmado con los Hospitales

de Tacuarembó y Paysandú, y otro con el Pereira Rossell, sobre el que se está trabajando. De esta manera se estaría utilizando y coordinando todos los servicios, logrando mejoras no solo para el servicio en sí, sino fundamentalmente para los niños, niñas y esposas embarazadas que atendemos.

En los primeros días de enero hubo un quiebre en esta situación. En una reunión del departamento de salud del PIT-CNT -que integran dos compañeras nuestras, una de ellas María Gzech presente hoy aquí-, el economista Olesker planteó que en el Sistema Integrado de Salud que se proyectaba, estos servicios iban a ser sacados del Banco de Previsión Social e incorporados a un futuro ente que sería algo parecido a ASSE, integrándose en una sola institución -aparte del BPS- con el resto de los servicios que formen parte del Sistema Nacional Integrado de Salud.

Ante esta realidad hicimos algunas declaraciones públicas en el sentido de que no compartimos la idea por varios motivos. En primer lugar, tenemos la impresión de que todos los uruguayos coincidimos en que la atención de la salud -o la atención a la enfermedad, que es lo que básicamente se hace en el Uruguay- hay que mejorarla radical y sustancialmente, por lo que no nos parece que haya que empezar sacando un servicio de una institución donde está funcionando bien. Si, por ejemplo, uno tiene en su casa dos canillas, una rota y otra sana, empieza por arreglar la canilla rota y no por deteriorar la canilla que está funcionando normalmente.

Además de esta fundamentación, que es de sensatez -creo que cualquier uruguayo en su casa hace eso: no empieza a tocar lo que anda bien sino lo que anda mal-, hay otra razón histórica, de principio. Para nosotros la construcción del sistema de Asignaciones Familiares fue una de las conquistas más grandes del Uruguay, no solamente de los trabajadores de aquella época sino de los elencos gobernantes de entonces, que imaginaron y concretaron algo como el sistema de Asignaciones Familiares, incluyendo los servicios de salud. Si nosotros ahora quitáramos esos servicios del Banco de Previsión Social y los lleváramos a un ente que, seguramente, en el mejor de los casos estaría dirigido por un político o técnico político que conociera del tema, perderíamos aquello en lo que originalmente se pensó y dio buenos frutos, esto es, que en la dirección de dichos servicios hubiera un representante de los trabajadores; hoy el único organismo donde lo hay es el Banco de Previsión Social.

Este fue el motivo de nuestra solicitud. En ese sentido nos preparamos para comunicar a todo el espectro político cuáles eran la ideas que había trasmitido el economista Olesker.

El 5 de enero mantuvimos una reunión a la que invitamos al economista Olesker. Allí manifestó que esta era una idea a título personal y no una postura institucional del Ministerio. Felizmente, el 2 de marzo de este año tuvimos una entrevista con la señora Ministra de Salud Pública, en la que participó el economista Olesker, en la que la titular de la Cartera nos aseguró que el Ministerio comparte la visión y postura del Directorio del Banco de Previsión Social en cuanto a fortalecer nuestros actuales servicios, mantenerlos dentro del Banco y hacer todas las coordinaciones posibles, ya sea con el sector público como con el privado. Esto cambió la realidad que teníamos cuando pedimos esa entrevista.

Este tema era muy importante para nosotros -no solo pensando en la realidad funcional de los casi setecientos compañeros y compañeras que trabajan en toda el área de la salud, sino fundamentalmente en quienes atendemos, que son quienes nos pagan los sueldos-, y nos tranquilizó que no prosperara una medida de ese tipo. Pero en simultáneo con lo que nos planteó la señora Ministra, y una vez aclarado ese tema, se nos informó que la decisión del Gobierno era postergar en parte la discusión del Sistema Nacional de Salud, dar prioridad a la reforma tributaria y seguir trabajando sobre el Seguro Nacional de Salud, que sería el financiamiento del sistema.

Quiere decir que estamos en una situación de calma por lo que nos dijo la señora Ministra de Salud Pública que, además, coincide con lo expresado por el Directorio del Banco de Previsión Social, por lo que estaríamos todos de acuerdo con esto.

Sin descartar ni negar la importancia impresionante que tiene la reforma tributaria, nos preocupa que la reforma de la salud en el Uruguay -en particular la construcción del Sistema Nacional Integrado de Salud- pueda tener demoras, producto de que hay otros temas que están siendo discutidos en el Parlamento.

En concreto, este era el tema que nos motivó a venir. La ATSS está conforme con lo que fue la entrevista con la Ministra, pero seguimos en estado de alerta ante lo que pueda pasar una vez que se entren a concretar estos

temas.

Cuando digo que seguimos en estado de alerta, no significa que sospechemos maniobras de parte del Ministerio esperando otra oportunidad para contraatacar, sino que el alerta implica que cuanto antes tenemos que seguir mejorando los actuales servicios. Estamos convencidos de que esa es la mejor manera de defender la postura que tenemos. Hay acuerdo con el Directorio del Banco de Previsión Social para nombrar un comité estratégico dentro del BPS, a fin de definir específicamente la política de salud de estos servicios por el resto del período de Gobierno.

SEÑORA SERVETTO.- En muchas oportunidades, hemos denunciado algunos problemas de mal gerenciamiento, pero entendemos que hay cosas que se están mejorando y tenemos que trabajar para potenciarlas. A su vez, debemos defender el Sistema Nacional de Salud con una base o sustento de lo público; es decir, mejorar todos los servicios públicos y no que sea repartir la pobreza entre ellos. Estamos de acuerdo con todo lo que sea coordinación pero que no se pierda calidad en la atención ni en las condiciones de los trabajadores ya que muchos de los servicios que brinda el Banco de Previsión Social están en mejores condiciones. Obviamente, también tienen limitaciones en cuanto a la integralidad de sus prestaciones, pero podríamos decir que los servicios del Banco de Previsión Social tienen una gran especialización en todo lo que es el área materno-infantil y las malformaciones congénitas. Esta área solo se atiende en el Banco de Previsión Social; no existe ningún otro servicio, público ni privado, que la brinde. En la atención materno-infantil, contamos con el Sanatorio Canzani como segunda maternidad. Además, los centros materno-infantiles extendidos en Montevideo cuentan con la integración de equipos interdisciplinarios, lo que no tiene ningún otro servicio, ya sea a nivel público o privado.

Debemos tender a que todos los niños puedan ingresar al Sistema. Si bien ahora se han extendido la asignación familiar, no les cubre la atención en salud. Pensamos que esto debería ser una política del Gobierno. Esto lo hemos conversado con el Director Casares y él sostiene que, según la redacción de la ley, no habría impedimento para eso. Si bien no dice explícitamente que deberán recibir la atención en salud, desde el momento en que son beneficiarios de Asignaciones Familiares, podrían estar cubiertos por la atención en el Banco de Previsión Social. Eso implicaría una política en cuanto a recursos y financiamiento para que se pudiera extender hacia esos servicios.

Otro tema que también hemos planteado en esta misma Comisión -aunque con otros integrantes- refiere a que aspiramos a que el servicio de la atención materno-infantil sea equitativo tanto en el interior como en Montevideo. Ustedes que son Diputados conocen más el interior y la atención materno-infantil está privatizada o derivada a través de convenios, algunos con Salud Pública y otros con las mutualistas. Es un área que hay que fortalecer para que haya los mismos servicios. El interior no cuenta con los equipos interdisciplinarios que hay en Montevideo.

En conclusión, sostenemos que esas son nuestras áreas de especialización que podemos aportar al Sistema Nacional de Salud. No es que no queramos estar en él, sino que deseamos aportar, dada nuestra especialidad.

Por otro lado, pensamos que para fortalecer el sector público tiene que haber un presupuesto acorde. Esto que se dice de que van a poder elegir a dónde van, está bien pero el presupuesto y la calidad del servicio tienen que estar acorde para fortalecer la Salud Pública. Esto tiene relación con algo que se está proponiendo a través de la Comisión de Salud del PIT-CNT y también ha sido discutido en el Consejo Consultivo; nos referimos a la reforma constitucional para que se cumpla el artículo 44 y la atención de salud sea un derecho cubierto por el Estado y no que solamente sea responsabilidad del ciudadano.

Les hacemos entrega de algunas carpetas conteniendo material que hemos elaborado en relación a estos servicios y a propuestas de jornadas.

SEÑOR OLANO LLANO.- Respecto a si el Sistema Nacional de Salud va a ser como les dijo el economista Olesker o la señora Ministra, sencillamente, no lo sabemos. En cuanto a la preocupación de que el Parlamento no haya discutido el proyecto sobre el Sistema Nacional de Salud porque está ocupado con otras cuestiones, quiero decir que no lo hemos hecho porque no nos lo han enviado. Conocemos más o menos lo mismo que ustedes y, seguramente, en algunas áreas quizás hasta menos.

Lo que hemos escuchado hoy aquí, en resumidas cuentas, termina siendo la preocupación y la expectativa que todos tenemos -ustedes que trabajan en la salud y nosotros, que somos todos médicos- acerca de algo que ha sido anunciado durante décadas pero que no encontramos escrito en ningún lugar. A todos nos preocupa cómo va a ser instrumentado este sistema. Pero hay que tener fe de que, independientemente de los partidos políticos, la gente va a hacer las cosas con la mejor intención y de la mejor manera posible. Entonces, cuando sepamos cómo es, más allá del título, conversaremos.

SEÑOR BASANTA.- Hay un tema que me parece que sobrevuela este asunto y que también nos preocupa mucho, que forma parte de la incógnita que se ha planteado en esto, relacionado con el financiamiento, pero no en el que piensa todo el mundo, sino con aquel que tiene que ver con la forma en que se va a repartir las cargas y los costos. Si se piensa, como se ha anunciado, que los aportes de los ciudadanos va a ser de determinada manera y los aportes a las instituciones que van a prestar los servicios van a ser de determinada manera, hay otro aspecto que nos preocupa y que creo que a ustedes también -aunque no se han referido directamente- que es el tema de las retribuciones de los trabajadores. Los funcionarios de la salud del Banco de Previsión Social no reciben las mismas retribuciones que los de la Salud Pública. Ese es un tema que tampoco ha quedado claro. Si vamos a usar una misma vara para medir a los que van a aportar y a los que van a recibir esos servicios, ¿también se va a aplicar la misma vara para medir la retribución de los trabajadores? En ese caso, ¿se va a emparejar para arriba o para abajo? Son incógnitas que a todos nos preocupan. Desde un punto de vista de coherencia de funcionamiento, todo indicaría que un manejo centralizado de los recursos llevaría a una mejor utilización. Digo esto a priori y sin entrar a discutir el fondo del tema, menos con ustedes que lo conocen más.

Ahora, ¿qué significa eso? ¿Terminar con las distintos tipos de remuneraciones y de beneficios que hay en cada una de las instituciones de un Estado que está atomizado? Es un tema demasiado grave.

Lo que no queremos, desde el punto de vista de un legislador, es que este tema nos caiga de golpe para ser aprobado en quince días. No estamos recibiendo la información sobre para dónde va la cosa y es un tema que nos preocupa. Lo que puedo decir es que al titular de esta banca por Colonia y a mí, que soy el suplente, nos preocupa no contar con la información necesaria para poderla transmitir a la gente que representamos y a los colegas, amigos, vecinos, funcionarios del Banco de Previsión Social, de Salud Pública y de otros servicios de sanidad que hay en nuestro departamento y en todo el país, incluido el Servicio de Sanidad Militar, teniendo en cuenta que allí se percibe una remuneración totalmente distinta y que se trata de un servicio diferente que, realmente, no sé cómo va a encajar en todo esto. Por eso también queremos trasmitir el alerta que señalaba el compañero -por llamarlo de alguna manera- porque todos tenemos varias luces amarillas encendidas. Esperamos que todo transite por el mejor camino y esto seguramente sucederá si cada uno empuja el carro para que se encamine.

SEÑORA GZECH.- Soy odontóloga del Centro Materno Infantil Nº 1 con sede en el Cerro.

Son muchas las preguntas que nos hacemos. Además, en cuanto al tema de las remuneraciones puedo decir que estamos trabajando junto al Departamento de Salud del PIT-CNT y ATSS para elaborar un estatuto único del funcionario de la salud. En el Consejo Consultivo están representados Sanidad Policial, Sanidad Militar, servicios de ANCAP, servicios públicos y privados, y creemos que tiene que haber un tronco común en lo básico como, por ejemplo, en los horarios y en la definición del trabajador de la salud -si compete también, por ejemplo, a las personas que hacen la limpieza-; estamos trabajando en eso para lograr la universalidad. Porque de ninguna manera podemos brindar un servicio equitativo y justo si por el mismo acto hay gente que cobra $ 50.000 y otra que cobra $ 5.000. Creemos en el principio de a igual función, igual remuneración y estamos trabajando para eso.

Sabemos que esto es muy difícil, pero lo que nos preocupa es que haya muchas partes dentro de la salud que no se están tomando en cuenta, una es la salud bucal y otra es la salud mental; hay grandes deficiencias.

Otro aspecto que nos preocupa muchísimo es el bajo presupuesto que tiene Salud Pública y cómo la vamos a fortalecer para que realmente pueda competir con los servicios privados. También estamos trabajando en eso porque creemos que el individuo es uno solo, no es un cuerpo por un lado, la boca por el otro y la cabeza por otro, pero sabemos que es muy difícil.

Todo el mundo habla de lo que se gasta en salud y yo digo que realmente se gasta en enfermedad porque si se hiciera prevención -todos hablan de esto en el discurso pero no lo ponen en práctica-, se lograrían muchas cosas. Dentro del BPS, en los Centros Materno Infantiles, hay un servicio de colposcopía donde se han detectado cánceres in situ y se ha podido salvar la vida del paciente. O sea que lamentablemente la atención de la salud que existe es totalmente asistencialista y consideramos que hay mucho negocio con el tema de la enfermedad. Algunos compañeros han ido a trabajar al interior y pudieron comprobar que el BPS le paga a la mutualista pero, a veces, el chico se termina atendiendo en Salud Pública porque la mutualista no lo cubre. Entonces, el Estado está pagando por dos lados la misma prestación.

En los Centros Materno Infantiles hay servicio odontológico y también psicológico, es decir que se ve al paciente como un todo, como debería ser; sin embargo, los niños y las embarazadas del interior no tienen esa facilidad. Entonces, creemos que el sistema debe ser justo y que hay que mantener lo que está bien. Gracias a Dios la señora Ministra de Salud Pública y el contador Olesker hablan de igualar hacia arriba, o sea, lo que está funcionando bien se deja y se buscarán soluciones para lo demás.

Todo el mundo dice que la salud es un derecho universal, establecido en el artículo 44 de la Constitución de la República, pero no se plasma en realidad; hay que apuntar a que realmente sea una prestación equitativa. Hoy, lamentablemente, hay muchos compañeros -nosotros no estamos en una franja de pobreza- que nos dicen que hay análisis que no se los pueden hacer. Entonces, tenemos que cambiar la cabeza con un estudio serio y apostar a fortalecer lo público que es donde se atiende la mayoría de las personas de este país.

SEÑORA SERVETTO.- Como decía el señor Diputado Basanta, se habla de un cambio pero no se sabe cómo se va a realizar y eso no puede ser. Todos los ciudadanos tenemos que estar participando y haciendo cosas para que sea mejor.

También queremos plantear el tema del enriquecimiento de los alimentos básicos con folato -ya lo conversamos con el Director Casares- para la prevención de las malformaciones del tubo neural, como la mielomeningocele, que se conoce como espina bífida. Sabemos que si la población se alimenta con fosfato el riesgo de adquirir esa malformación disminuye. El proyecto de ley fue presentado por la Senadora Xavier pero no sabemos en qué está. Por eso pedimos que se estudie si se puede hacer algo para impulsar la reglamentación.

SEÑOR PRESIDENTE.- Ese proyecto todavía se encuentra en el Senado.

La Comisión agradece vuestra presencia.

(Se retira de Sala una delegación de la Asociación de Trabajadores de la Seguridad Social)

(Ingresa a Sala una delegación de Portadores de Enfermedades Inflamatorias Intestinales)

——La Comisión da la bienvenida a la delegación de Portadores de Enfermedades Inflamatorias Intestinales integrada por las señoras Mónica García, Adriana Scasso y Mirna Méndez y por los señores Luis Eduardo Carraco y Daniel de los Santos.

SEÑORA GARCÍA.- Mi nombre es Mónica García y padezco Crohn. Las cinco personas que estamos aquí padecemos Crohn y colitis ulcerosa. Trajimos un material escrito donde se plantean las necesidades que existen para atender nuestra patología. Hay material que trajimos de Brasil -de asociaciones y comisiones- que muestran que el marco legal ha cambiado para la atención de estas enfermedades junto a otras enfermedades crónicas, en cuanto a medicación, etcétera.

SEÑOR DE LOS SANTOS.- Nosotros pertenecemos a ACCU, que es una asociación sin fines de lucro. Desde 1996 nos reunimos el segundo martes de cada mes en el sanatorio IMPASA, donde se nuclean enfermos, familiares y amigos. Allí tenemos charlas en las que intervienen técnicos. El objetivo es difundir información, como ayuda a los pacientes. La asociación nos brinda información y contención, pero no se da ningún servicio médico, medicación ni atención. Eso es lo que nos trae por acá.

Apuntamos a un poco más con ACCU y en la primer página del material tenemos escritas nuestras principales aspiraciones.

Como promedio, un diagnóstico de Crohn puede llegar a demorar cuatro años y tres o cuatro intervenciones quirúrgicas previas. Habría que trabajar para lograr diagnósticos prematuros. Sabiendo uno lo que tiene y comenzada la medicación, realmente cambia la vida del paciente.

SEÑORA GARCÍA.- Acá vemos una necesidad que está planteada. Nosotros cinco estamos dentro del servicio de mutualista, pero hay toda una parte de la sociedad que no tiene mutualista, que se atiende en Salud Pública, una parte muy importante en el interior. Vemos con frecuencia que la falta de diagnóstico lleva al riesgo de las vidas, a muertes en puerta, por perforaciones u obstrucciones importantes. Si bien nosotros tenemos una cobertura mutual y demás, tenemos muchas necesidades y carencias, porque no accedemos a la totalidad de los medicamentos en tiempo y forma. Pero hay una parte de la sociedad que no figura en las estadísticas, porque nuestra enfermedad no es cubierta por las estadísticas, y que ni siquiera tiene medicación, medios, información ni diagnóstico claro. Hay mucha gente que sufre obstrucciones y nunca saben lo que padecen. Nos ha pasado con gente con la que nos hemos reunido en Colonia, que nos han dicho que no disponen de un aparato para hacer la fibroscopía y menos aún de la medicación. Por eso apuntamos a trabajar y brindar nuestro apoyo como pacientes para que en el futuro podamos lograr que toda la población, toda la sociedad y aún más la que está sumergida -que no tiene una mutualista, un médico, un apoyo- pueda lograr tener medicación y atención, a los efectos de seguir un tratamiento, que es importantísimo, más allá de que el diagnóstico se pueda dar en cualquier momento de la vida. A nivel de niños hemos tenido casos conocidos de bebés que han sido retirados de la mutualista. Después del nacimiento nos pasó el caso de un bebé que nació, entró a CTI y luego le hicieron una junta médica en la que explicaron a sus padres -que tenían carencias económicas muy importantes- que su hijo tenía una enfermedad crónica, que necesitaba un tratamiento de por vida para atender su patología, pero que lamentablemente la institución no podía hacerse cargo de un paciente de esas características por ser chica. Entonces, la madre quedó librada a lo que pudiera pasar a partir de ese momento con su bebé. Esto es muy común.

La asociación, al día de hoy recién se está moviendo para formarse como institución para dar una respuesta a la parte social, pero indudablemente que llega todo tipo de discriminación, problemas laborales. Laboralmente por supuesto que se niega la enfermedad, porque nosotros sufrimos de una invalidez no permanente pero sí temporal. Acá estamos dos operados de Crohn. Adriana estuvo nueve meses sin trabajar, por tener un promedio de cinco cirugías en el mismo año. Todo esto llevó a que en el momento en que se iba a formar una junta médica ella, con su carente salud, decide igualmente volver a su puesto laboral, porque inmediatamente se la podía retirar con treinta y cuatro años, a pesar de que en etapas de no invalidez perfectamente podemos cubrir cualquiera de nuestros puestos de trabajo con total satisfacción.

Queremos apostar a esos tiempos de invalidez, esos tiempos en que tomamos medicaciones muy agresivas. Los estudios también son muy agresivos, muy invasivos. La preparación de cada estudio lleva una semana que resulta muy agresiva desde el punto de vista psicológico y de los fármacos.

Apuntamos a eso. Lo que queremos lograr es una mejor calidad de vida para toda la patología crónica en sí y específicamente la que sufrimos nosotros y todos aquellos que al día de hoy no tienen cobertura. Es una preocupación constante, un compromiso frente a nuestros pares.

SEÑOR DE LOS SANTOS.- De aquí surge, en forma puntual, la necesidad de legislar. Si yo, por ejemplo, soy una microempresa, mi casa depende de mí. Normalmente, medicado y bien atendido, no tengo problemas. Si yo caigo en una cirugía o algo, resulta muy comprometido, porque paso a tener ingreso cero.

La discriminación laboral asusta. Si se presenta un currículum para entrar en algún lado, poner que uno tiene colitis ulcerosa o Crohn, supone hablar de una enfermedad por la que, en promedio, se puede ir de cinco a nueve veces diarias al baño. En mi trabajo anterior yo visitaba clientes. Entonces, cada cliente me conocía, por mi forma de ser, y no había drama. Pero hay lugares en que la oficina es chiquita, el baño está ahí y no se puede entrar al baño a cada rato. Hay un montón de limitaciones. Hay días que no deberíamos ir a trabajar, pero eso se hace difícil porque siempre existe el miedo de que nos echen. Este ejemplo también se aplica a

las mutualistas, porque si uno decide cambiarse de mutualista, al decir que se tiene la enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa, se siente discriminado, en inferioridad de condiciones frente al resto de la población.

Tener una estadística nacional y saber cuántos somos los que padecemos esta enfermedad sería de gran ayuda, pero no sabemos cómo hacerlo. Nos encantaría obtener herramientas para ello y colaborar en lo que se pueda; podemos decir que una de cada cuatro personas conoce a alguien que tiene una enfermedad intestinal, pero no sabemos cuántos somos. Para la Asociación obtener esa información sería un logro muy bueno.

Con nuestra Asociación hemos ido a Maldonado y a Colonia y nos encontramos con que no tienen el aparato para realizar la fribrocolonoscopía. Entonces, puede suceder que la gente del medio rural que viene a consultar al médico no pueda tener un diagnóstico adecuado por la falta de estos elementos. En ocasiones, esta enfermedad se diagnostica muy tarde y se han dado casos de muerte por abscesos. Entonces, lograr una cobertura de medicamentos sería importante debido a los costos. Además, cualquier persona que padezca la enfermedad de Crohn o colitis y tome inmunosupresores necesita hacerse un hemograma mensual. Por tanto, sería bueno que los hemogramas tuvieran un precio diferencial para aquellas personas que están diagnosticadas y que deben realizarse uno todos los meses. Hay que tener en cuenta que estos exámenes para nosotros son de rutina. En Brasil, los exámenes tienen otro costo si una persona tiene su diagnóstico elaborado, se comprueba por su historia que es paciente y que tiene esa enfermedad crónica. Los pacientes en ese país, a través de la Sociedad que formaron, obtienen descuentos en la medicación. En las últimas páginas de la carpeta que entregamos a los señores Diputados hay unas fotocopias de la revista, y en una de ellas se explica maravillosamente -lamentamos que esté en portugués- cómo se logró que se legislara al respecto.

SEÑORA GARCÍA.- En ese artículo se señala que los pacientes de Crohn y colitis ulcerosas no serán los únicos beneficiados; también lo serán todos aquellos portadores de asma, Parkinson y otras dificultades crónicas. Es decir que el marco legal en Brasil está dirigido a lo que se apunta actualmente: a que todas las enfermedades crónicas tengan respuesta. Además, no solo debemos tener en cuenta que se nos suministre la medicación que necesitamos; muchas veces las mutualistas a las que pertenecemos cambian de medicación y estas pueden no satisfacernos. Voy a poner un caso puntual y gráfico. En lo personal, tengo la enfermedad de Crohn y esta se manifiesta en todo el aparato digestivo; puede ser de la boca al recto: intestino delgado, colon, etcétera. En determinados períodos no solo tengo que tomar medicación por vía oral sino también realizarme enemas y tuve dificultades debido al cambio de presentación que tuvo el medicamento que utilizaba; antes era del laboratorio Gramón Bagó y ahora pertenece a otro. En esos períodos debo consumir mesalazina, que era comercializada como Salofalk. Este medicamento lo utilizo vía oral en comprimidos, en enemas o en supositorios. El enema que comercializaba Gramón Bagó se aplica muy fácilmente; el pote es como un acordeón, por lo que el paciente manualmente puede realizárselo y la cánula es flexible y lubricada. Pero en determinado momento la medicación comenzó a elaborarla el laboratorio Celsius; si bien la medicación es exactamente la misma, no confeccionó el mismo envase, por lo que todos quienes debemos hacernos enemas en ciertos períodos -que son de muchos meses- y varias veces por día, necesitamos otra persona que nos ayude. Por ejemplo, el señor de los Santos, que es una persona muy grande, solo no podía oprimir el envase. Además, la cánula no tiene lubricación y es rígida. Todos los que padecemos estas enfermedades hemos tenido cirugías más de una vez por fístulas perianales, tenemos hemorroides, o el hecho de necesitar un baño diecisiete veces por día hace que se tenga una irritación local permanente. Entonces, si bien el fármaco es efectivo y es el que necesitamos, esos detalles no se tienen en cuenta y no se piensa si se están cubriendo las necesidades que tiene el paciente. Esto también nos pasaba con las cápsulas, que provocaron reacciones alérgicas y no tenían la misma absorción. El mutualismo realiza estos cambios de laboratorios sin consultar ni tener en cuenta a los pacientes. Con mi médico tratante hicimos todo lo posible para que autorizaran la medicación en la forma anterior, pero no tuvimos eco.

Por otra parte, fui corticoidedependiente durante casi seis años; luego de ello pasé por más de ocho situaciones quirúrgicas y, en determinado momento, tuve que utilizar inmunosupresores. Esto me trajo como consecuencia una displasia severa en el cuello del útero tres veces. Cuando me realicé la última recesión de cuello de útero, que fue el mes pasado, llegué a un punto en que me sentí ahogada económicamente por la cantidad de exámenes que debía realizarme, más allá de que tengo mutualista. Eran tantos los estudios que debía realizarme y tenía en juego mi útero completo -tengo 32 años y no soy madre y con mi ginecólogo decidimos que había que hacer la recesión en ese momento para no correr el riesgo de tener que retirar todo el útero- que solicité a la institución que se me realizara el examen -que debía hacer inmediatamente-

exonerándome del costo, pero se me negó. Por lo tanto, tuve que solicitar un préstamo para hacerme todos los estudios, ya que para una mujer joven era correr un riesgo más que mayor, porque significaba perder el útero o que degenerara en un cáncer.

Queremos rebatir todas las necesidades que tenemos, porque apostamos a una sociedad más sana, a una calidad de vida diferente para todos los que tienen enfermedades crónicas. El mayor aporte que podemos hacer es la experiencia de cada uno de los integrantes de la Asociación, ya que la padecemos. No venimos a plantear aquí todo lo que nos falta y a exigir y nada más; queremos ponernos a las órdenes para todo aquello que haya que realizar, para todo lo que esté a nuestro alcance. Nosotros sentimos un compromiso muy importante con el resto de las personas. En lo personal, comencé con esta patología a los 19 años y no quiero ver ninguna "Mónica García" que pierda su adolescencia por estar mal diagnosticada. Llevó cuatro años que se realizara mi diagnóstico y estuve mal operada. No quiero que otras personas tengan múltiples carencias en un aspecto de su vida por estar sin remisión por una mala atención.

SEÑOR CARRACO.- También soy enfermo de Crohn y lo único que quiero manifestar a esta Comisión es que cada uno de los pacientes que sufre de colitis y de Crohn necesita una dosis de mantenimiento de la medicación. Por tanto, si quienes estamos aquí no tuviéramos cobertura médica deberíamos pagar $ 3.000 cada medicamento. Los miembros de la Comisión podrán imaginarse lo que ello significa para la gente que se atiende en Salud Pública y que no puede acceder a esa medicación.

SEÑOR DE LOS SANTOS.- Nosotros somos privilegiados, pero apuntamos a la gente que vamos conociendo a través de la Asociación, que nos cuenta sus realidades. Eso es lo que nos motiva a tratar de hacer algo por ellos y buscar una solución.

Por otra parte, nos duele que por un costo económico -para nosotros, una actitud arbitraria- se cambie el envase de un medicamento. Para una persona hacerse un enema diario puede ser una molestia, pero necesitar a otra que se lo haga es una doble molestia. Con el envase anterior uno podía aplicarse la cánula con la mano, pero con el nuevo cuesta un gran esfuerzo porque es un envase rígido y contiene la mitad del líquido. Entonces, uno se da cuenta de que se terminó cuando hace ruido internamente; eso es sumamente molesto. La falta de lubricación impide que la cánula entre; son cosas que agreden, porque antes era un envase y ahora es otro. Uno puede pensar que a la sociedad médica le cuesta un poco menos, pero a mí me molesta un montón y a diario.

Estos son detalles que no podemos enfrentar como personas, y todavía no alcanzamos a enfrentar como Asociación. Estamos buscando un bien para todos. Muchas veces el médico puede diagnosticar y dar el medicamento, pero él no sabe de la necesidad de correr al baño, de salir a trabajar y dar vuelta a las dos cuadras, corriendo, llegando tarde para evitar no llegar. El hecho de que una mujer no se pueda hacer un enema y le tenga que pedir ayuda al marido -ni qué hablar si es una madre soltera-, conlleva un montón de complicaciones.

SEÑORA GARCÍA.- Nosotros sufrimos muchas veces de incontinencia en los momentos de empuje, y puedo decir que no es nada agradable caminar dos cuadras, hacerse encima, volver a su casa, ducharse y sentirse la peor persona del mundo.

No estar en un correcto tratamiento, bajo un tratamiento real ni tener prevención, implica que esto se agudice más y, por lo tanto, que estos hechos sean más frecuentes. Esto es parte de la dignidad, porque uno se siente atacado y distinto frente a la sociedad.

Los señores Diputados nos pueden ver a nosotros muy normales y tranquilos, pero yo llegué a pesar 35 kilos. Tenemos momentos en los que la enfermedad es muy traicionera.

En la sociedad en que me atiendo conocí a dos niños que fueron diagnosticados con Crohn, y recuerdo que a uno de ellos lo operaron en el mimo momento en que a mí también me estaban operando. El niño falleció; el niño murió porque no tuvo un diagnóstico correcto y en la operación se dieron cuenta de que tenía una infección generalizada. Yo llegué a tiempo y mi operación fue diferente. En esa familia ese hecho provocó un cambió el rumbo porque más allá de la pérdida de uno de sus hijos, esa situación permitió el diagnóstico inmediato de la enfermedad de su hermano.

Recuerdo que un médico atendió al hermano del chico fallecido e inmediatamente quiso hacerle una fibro porque lo veía muy delgado. Este niño nunca tuvo un empuje desde que se hizo el diagnóstico; por eso remarcamos lo efectivos que son. Este niño creció -hoy tiene diecisiete o dieciocho años; hace cinco años falleció su hermano-, y gracias al efectivo diagnóstico que hubo en su momento, ha pasado toda su adolescencia medicado y sin un solo empuje.

Por lo tanto, aquí vemos que un diagnóstico hecho a tiempo y un tratamiento acorde, permiten una mejor calidad de vida. Esta mejor calidad de vida permite, obviamente, que las personas se sientan más gratificadas y con más ganas; todos nosotros somos profesionales, empleados, madres o padres de familia, empresarios, es decir, somos una parte de la sociedad que tiene una patología, que quiere vivir con mejor calidad de vida para poder aportar a esta sociedad y sentirnos así gratificados como individuos, como cualquier otra persona.

Creo que todos, como miembros de esta sociedad, con o sin esta patología, tenemos un compromiso con todos los demás. Personalmente, me satisface la rápida respuesta que tuvieron las personas con cronicolitis ulcerosa; el día que vi en el informativo qué había pasado con la gente diabética, saltaba y aplaudía sola porque ellos son mis pares, porque ese es otro paso que se da hacia adelante con las personas que tenemos este tipo de patología, y que hemos estado un tanto al costado de la sociedad.

SEÑOR OLANO LLANO.- En los próximos días vamos a invitar a la señora Ministra y creo que podríamos conversar de este asunto.

Además, sería bueno que los visitantes nos aportaran datos estadísticos. Si no entendí mal, acaban de manifestar que en las estadísticas no se recaban estos datos porque para esta patología no es obligatorio hacerlo, pero tal vez la Asociación tenga algún estimativo.

SEÑORA GARCÍA.- Nuestra Asociación aún no tiene personería jurídica, pero los profesionales que forman parte de ella llevan una estadística en sus consultorios. Un gastroenterólogo, con un grupo de amigos también gastroenterólogos, llevan estadísticas desde sus consultorios y a eso sí podríamos acceder.

SEÑOR DE LOS SANTOS.- También se podrían manejar las estadísticas de la enfermedad a nivel mundial. Hay estadísticas numéricas a nivel europeo, pero no sabemos cómo esta patología está afectando a nuestro país.

SEÑORA GARCÍA.- De acuerdo con los gastroenterólogos que conocemos en cada una de las mutualistas en la que nos atendemos, sabemos que el crecimiento en nuestro país, en Brasil y en Europa ha sido muy importante. Tal vez sea porque hoy se diagnostica más que hace algunos años, y se exige al médico de medicina general que tenga presente esta patología.

SEÑOR OLANO LLANO.- Quisiera pedir que cuando tengan los datos estimativos sobre cuántas personas diagnosticadas con Clic o Crohn hay en el Uruguay, los comuniquen a la Comisión.

SEÑORA MÉNDEZ.- Nosotros tenemos datos a nivel del mutualismo, pero no sabemos qué pasa a nivel público, en las policlínicas barriales.

SEÑOR PRESIDENTE.- Como toda organización que está empezando, ustedes tienen un arduo trabajo por delante, y una de las primeras cosas que hay que tener en cuenta es la incidencia de esta patología, que es poco frecuente. Soy médico cirujano, conozco bastante de esta enfermedad, y puedo decir que al ser una patología poco frecuente, para profundizar hay que contar con datos precisos. Esta es una tarea que la Asociación va a tener que realizar, tanto a nivel del mutualismo como de Salud Pública

La incidencia de esta patología es mayor en Salud Pública que en el mutualismo, y la incidencia de colitis crónica está aumentando en los niños. Esto es algo que puede preocupar.

Como bien dijo el señor Diputado Olano Llano, cuando venga la señora Ministra a la Comisión vamos a transmitirle esta situación.

SEÑOR CARRACO.- Agradecemos a la Comisión por la rapidez en contestar nuestra solicitud.

SEÑOR PRESIDENTE.- Agradecemos la presencia de la delegación de Portadores de Enfermedades Inflamatorias Intestinales.

Se levanta la reunión.